

At være delagtig

At være delagtig trods et progredierende handicap

Olesen, Birgitte Ravn; Jansbøl, Kirsten

Publication date:
2005

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

Citation for published version (APA):
Olesen, B. R., & Jansbøl, K. (2005). *At være delagtig: At være delagtig trods et progredierende handicap*. Videnscentret for døvblinde. Erfaringer fra mennesker med døvblindhed Bind 4

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact rucforsk@kb.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

[ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED]

– et nordisk projekt

At være delagtig

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl

*“Men det er ikke Usher,
som afgør alt, jeg gør i livet”*

At være delagtig trods et progredierende handicap

Et femårigt nordisk projekt
med fokus på døvblindblevnes egne erfaringer
med et progredierende handicap.

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl



VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Det Nordiske Projekt

Seks temahæfter:

- Teori og metode
- At få en diagnose
- At få støtte
- At være delagtig
- At tage en uddannelse og arbejde
- Hverdagsfortællinger

© VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Generatorvej 2 A, 2730 Herlev

Tlf. 4485 6030

www.dbcent.dk

ISBN 87-990212-2-6

En varm tak til:

De 20 informanter - for deres villighed til at dele ud af deres erfaringer.

Interviewerne - for det store ekstraarbejde, de har lagt i projektet.

Oticon Fonden - hvis finansielle bidrag gjorde dette forskningsprojekt muligt.

Indhold

Om døvblindhed	6
Indledning	8
Handicap og delagtighed	9
Kommunikation er dét, der skaber vores relationer og vores syn på os selv	11
Fortællinger om oplevelser af progression i et høre- og synshandicap – og konsekvenser heraf	14
Relationer til andre mennesker - et spørgsmål om indsigt og vilje	24
Delagtighed i nærmiljø og samfund	29
Kompensation – samfundets ressourcer	35
Delagtighed handler om individet, om mennesker i nærheden og om kompensationsmuligheder	40
Værd at tænke over	42
Resumé	43
Anvendt litteratur	45

Dette temahæfte er et af i alt seks temahæfter, der er resultatet af ”Det nordiske projekt om indsamling af døvblindblevnes egne erfaringer med et progredierende handicap”.

20 døvblindblevne fra Norge, Sverige, Island og Danmark har over en femårig periode hvert år deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser, som er fremadskridende høre- og synshandicap medfører, bl.a. på grund af ændringer i kommunikationsforudsætningerne. I hæfterne omtales projektet som Det Nordiske Projekt for at understrege, at der er tale om erfaringer fra døvblindblevne i alle de nordiske lande undtagen Finland.

Læs mere om projektorganisation, metoder og teorier i temahæfte nr. 1 Teori og metode.

Om døvblindhed

Personerne i denne undersøgelse er alle døvblindblevne som følge af den arvelige sygdom Usher syndrom, der optræder som en kombination af et høretab – der kan varigere fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed – og øjenssygdommen retinitis pigmentosa, også kaldet RP, der gradvist ødelægger øjets nethinde. Læs mere om Usher syndrom, hørenedsættelse og RP i 1. temahæfte

Personer med Usher syndrom er enten døve med tegnsprog som deres modersmål eller hørehæmmede i middel til svær grad med dansk/svensk/norsk/islandsk som deres modersmål samtidig med, at de har en øjenssygdom, der over en årrække indskrænker deres synsfelt mere og mere. Nogle bliver blinde, mens et flertal bevarer en synsrest langt op i årene.

Nogle af de medvirkende døvblinde opfatter og omtaler sig som døvblinde, mens andre opfatter og omtaler sig som døve med et alvorligt synsproblem, hørehæmmede med et alvorligt synsproblem eller stærkt svagsynet med et alvorligt høreproblem.

De har alle på grund af det dobbelte sansehandicap store problemer i forhold til kommunikation, tilegnelse af information og selvstændig færden, selvom et flertal kan se noget, og selvom de medvirkende med en middel til svær hørenedsættelse alle taler det nationale sprog.

I undersøgelsen her omtaler vi – for overskuelighedens skyld – de medvirkende personer som døvblindblevne eller døvblinde.

Temahæfterne er:

1. Teori og metode – Om hovedtræk, teorier, metoder og empirisk grundlag
2. At få en diagnose – Erfaringer med at have et handicap og at få en diagnose
3. At få støtte – Støtte og rådgivnings betydning for at kunne selv
4. At være delagtig – At være delagtig trods et progredierende handicap
5. At tage en uddannelse og arbejde – At tage en uddannelse, at have et arbejde, at organisere sig
6. Hverdagsfortællinger – Fortællinger om at leve med døvblindhed

Indledning

I dette hæfte skal vi se nærmere på, hvordan døvblindblevne fortæller om arbejdet med at håndtere et handicap, som progredierer og hvilke konsekvenser, de oplever, at det har for deres liv. Det går igen i fortællingerne, at diagnosen "døvblind" ikke er noget, man kommer overens med én gang for alle. Når informanterne må opgive en aktivitet, et socialt fællesskab eller en forestilling om dem selv på grund af synsnedsættelse, så må de – og deres nærmeste – igen arbejde for at finde ny mening i tilværelsen.

At være handicappet er imidlertid ikke en tilstand uafhængig af den sammenhæng, man befinder sig i. Tværtimod, så kommer et handicap til syne i relationer til andre mennesker og i situationer, hvor man er aktivt handlende. Handicappet kan blive altoverskyggende og hindre delagtighed eller det kan blive et faktum, som giver særlige vilkår, man må forholde sig til. Hvordan handicappet kommer til udtryk afhænger af tre faktorer:

- Den døvblindblevnes egen oplevelse af sig selv, sin situation og sine muligheder
- Mennesker omkring den døvblindblevnes indsigt i, hvilke særlige hensyn de kan tage og vilje til at få kommunikationen til at fungere, og
- Samfundsmæssige tiltag, som kan kompensere for høre- og synsnedsættelsen.

Handicap og delagtighed

FN's standardregler for "Lige Muligheder for Handicappede" definerer handicap således:

Betegnelsen "handicap" betyder tab eller begrænsning af muligheder for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Den beskriver relationen mellem et menneske med funktionsnedsættelse og dets omgivelser. Formålet med denne betegnelse er at sætte fokus på mangler ved omgivelserne og mangler ved de i samfundet iværksatte aktiviteter, som for eksempel information, kommunikation og uddannelse, der forhindrer mennesker med funktionsnedsættelse i at deltage på lige vilkår med andre.

FN's handicapbegreb er således relationelt. Det er ikke forhold ved den enkelte, men forhold ved den enkeltes relationer til andre mennesker og situationer, som er i fokus. Nordisk handicappolitik og – lovgivning bygger på et sådant relationelt handicapbegreb. Det vigtige i dette begreb er, at handicap ikke ses som en egenskab ved personen, men ved situationen: Det er forholdet mellem person og omgivelser i en bestemt sammenhæng, som kan karakteriseres ved ordet "handicap".

En person kan have en funktionsnedsættelse, som skal kompenseres gennem samfundsmæssige tiltag, så man undgår, at funktionsnedsættelsen bliver et aktivitetsbegrænsende handicap. Fokus flyttes med andre ord fra "mangler ved individet" til "mangler omkring individet".

"Handicap" skal altså forstås relationelt og kontekstuel. Det betyder, at man frem for at fokusere på personens funktionsnedsættelse må have fokus på, hvordan man i situationen kan kompensere på en måde, som – ideelt set – kan stille den handicappede lige med andre. En sådan forståelse kaldes ligebehandlingsprincippet. Dette princip implicerer et sektoransvarlighedsprincip, som betyder, at enhver sektors sektor er forpligtet til at sikre kompensation for de begrænsninger, handicapet kan indebære. Desuden implicerer det et kompensationsprincip, som betyder, at der lovgivningsmæssigt og økonomisk skal være vilje til at kompensere for funktionsnedsættelsen. (Clausen m.fl. 2004; 34-37, Wiederholt, 1998)

En større spørgeskemaundersøgelse af danskernes holdninger til handicappede viser imidlertid, at den dominerende forståelse i befolkningen (fortsat) er, at handicap knytter

sig til individuelle personer. I praksis kommer det til at betyde, at mennesker, som kommer i kontakt med funktionshæmmede, ikke har øje for, at der er tale om en relation, hvor deres handlinger får betydning for, hvorvidt funktionshæmningen kommer til at bevirke, at muligheden for delagtighed mindskes. (Olsen, 2000) Det får stor betydning for døvblindblevnes muligheder for at være delagtige i de relationer og situationer, de ønsker at indgå i. Før vi vender blikket mod informanternes erfaringer med delagtighed, skal vi se nærmere på, hvordan vi teoretisk kan forstå kommunikation og dermed hvilken betydning kommunikation har for menneskers tolkning og vurdering af sig selv og deres omgivelser.

Kommunikation er dét, der skaber vores relationer og vores syn på os selv

Det er gennem kommunikation, vi skaber de sociale relationer, som gør os delagtige i livet omkring os. Og det er gennem kommunikation vi får mulighed for at forstå os selv. Vi kommunikerer på mange måder: gennem vores kropssprog og mimik, gennem det tøj, vi klæder os i, gennem de fritidsaktiviteter vi har, gennem den måde vi taler på osv. Kommunikation er altså meget andet end ord, som siges, tegnes eller skrives.

Som døvblindbleven er det ikke alene vanskeligere at tale og lytte til andre mennesker. Det er også vanskeligere at blive opmærksom på, hvad man selv kommunikerer for eksempel med sin måde at klæde sig, og det er vanskeligere at tolke andres kommunikation, når man for eksempel ikke kan aflæse deres mimik.

Kommunikationsforskeren Rosengren påpeger, at vi hele tiden kommunikerer:

“Vi kommunikerer også, når vi som hjælpeløse fanger af vores fysiologi rødmer af skam eller sveder af nervøsitet. Derfor kan vi fastholde, at vi som mennesker ikke kan ikke-kommunikere.” (Rosengren, 2000:38)

At kunne læse situationer og finde ud af, hvad der foregår bag det sagte, har stor betydning for, hvor kvalificeret man kan reagere i situationen. Derfor bliver et høre- og synshandicap til et kommunikationshandicap. Den svenske forsker i arbejdsliv Carin Fredriksson skriver med reference til Jones, Kyle og Wood, at forandring af hørelsen slår imod selve hjertet af den sociale interaktion og derfor får konsekvenser både emotionelt og socialt. (Fredriksson, 2001;1)

Hun refererer endvidere Noble og Hetu for markeringen af, at et hørehandicap handler om en forandring (biologisk/fysiologisk), som erfares af individet (psykologisk) i interaktionen i hverdagen (socialt). Fredriksson pointerer, at alle 3 elementer må inddrages, hvis man vil forstå, hvordan handicappet kommer til udtryk og får betydning i hverdagslivet (Fredriksson, 2001;12). Denne ambition ligger også til grund for Det nordiske projekt.

Når mennesker kommunikerer med hinanden, så sker der en hel masse:

- vi giver information til hinanden
- vi skaber mening i det, der foregår
- vi regulerer interaktionen
- vi udtrykker og udvikler vores relation
- vi udøver social kontrol
- vi fortolker os selv og vores omverden i forhold til andres respons på os.

Derfor er kommunikation med andre mennesker så vigtig. Vi skal nu se lidt nærmere på to elementer, nemlig sprogets og relationernes betydning.

Sprog

Ord er ikke bare ord, som betyder det samme for alle mennesker og i enhver situation. Det sprog vi bruger har betydning for, hvordan vi tænker, hvordan vi erfarer, og hvordan vi kommunikerer med hinanden. Man kan sige "vi taler ikke samme sprog" om en person, som godt nok har samme modersmål, men som man er uenig med eller ikke forstår. Dermed siger vi, at sprog er bundet til erfaringer og relationer. Vi kan lettere forstå mennesker, som vi er enige med eller deler oplevelser med - ikke blot konkret, men også i et større kulturelt perspektiv. Kommer man fra en familie, hvor det ikke er almindeligt at få en boglig uddannelse, så vil man alt andet lige synes, at det er lettere at tale med andre, som kommer fra samme type familie, selvom man aldrig har mødt hinanden før.

Et gennemgående træk i informanternes fortællinger om deres brug af kontaktperson og tolk viser, at kommunikationen forløber bedst, når personen de kommunikerer med, er en de kender og har fælles erfaringer sammen med. Der opbygges altså et fælles sprog mellem mennesker, når de kommunikerer. Derfor kan man ikke bare skifte en tolk ud med en anden, selvom der umiddelbart blot er tale om at oversætte ord fra et sprog til et andet.

Relation

Nyere kommunikationsforskning peger på, at når mennesker kommunikerer med hinanden, så er de hver især involveret i en proces, hvor de fortolker situationen, skaber mening i den og handler i forhold til den mening, de har skabt. Sagt på en anden måde, så er det i kommunikationen med hinanden, at vi skaber os selv og verden omkring os. (Shotter, 1993, Thompson, 2003) Behandler vi dig som en kompetent og interesseret læser, så skaber vi en anden relation, end hvis vi tænker på dig som uduelig og uinteresset.

Møder socialrådgiveren den døvblindblevne med en forventning om, at personen selv har planer for sit liv, så bidrager hun til at skabe en anden situation, end hvis hun på forhånd antager, at hun hellere må tage hånd om situationen.

Konteksten for en kommunikationssituation sætter scenen og har betydning for, hvad den anden vil opfatte som meningsfuldt, at vi siger eller gør. Derfor bliver kommunikationen med andre og muligheden for at tolke den situation, vi er i afgørende for, hvordan vi ser os selv. At forstå situationen handler om at forstå de små nuancer; smiler du, når du siger til mig, at jeg er et fjols, så fortæller du mig, at udsagnet er kærligt ment. Smilet er med til at sætte konteksten for situationen. At forstå situationen handler også om at kunne se eller fornemme, f.eks. hvordan bordskikken eller samtaleemnerne er hos den familie, man besøger.

Informanterne fortæller på forskellige måder om, hvor meget energi de bruger på at prøve at tolke på alt det, som de ikke kan se og høre – og de fortæller om, hvor svært det er.

Konsekvensen bliver let, at de føler sig udenfor og forkerte. Flere informanter fortæller, at de nyder at kommunikere med andre mennesker på internettet, fordi deres handicap i denne kommunikationssituation træder i baggrunden. Konteksten på internettet er mindre kompliceret (den defineres på skærmen) og informanterne oplever at blive mødt ligeværdigt. Det bidrager til en oplevelse af at være ligeværdig.

Fortællinger om oplevelser af progression i et høre- synshandicap – og konsekvenser heraf

Vi skal nu se nærmere på informanternes fortællinger om, hvordan deres progredierende høre- og synshandicap får betydning for deres kommunikationsforudsætninger og deres muligheder for delagtighed. Først sættes fokus på informanternes egen oplevelse af dem selv, deres kommunikationsforudsætninger og hvordan ændringer i disse får betydning i deres relationer til andre mennesker.

Fortællinger om forandring i synet

Forandringer i synet kommer til udtryk på forskellige tidspunkter og måder. Der er ingen, som refererer til et bestemt mønster. Snarere beskriver informanterne, at forandringerne sker langsomt og så gradvist, at de ikke opdager dem med det samme. Inge, som er 63 år, døv med en middelsvår synsnedsættelse, fortæller:

"Jeg har set lidt mærkeligt i det sidste års tid. Det er som om mennesker forsvinder ud af mit synsfelt."

Trygve, som også er 63 år med en middelsvår hørenedsættelse og en alvorlig synsnedsættelse, beskriver først sit syn, som det er i dag og fortæller dernæst om, hvordan synsnedsættelsen er kommet snigende:

"På venstre øje er synet næsten helt og holdent forsvundet. Jeg ser vældig dårligt. Jeg har det lille synsfelt på højre øje og med et dårligt skarpsyn. Hvis jeg ser på noget, det er mærkeligt, men hvis jeg ser på ansigtet på en person, så findes der ikke noget i hovedet, det er borte. Jeg ser et øje, men andet findes der ikke på hovedet. Det er ikke sort og ingenting, men jeg ser ingenting...Nu har jeg vældig svært ved at se på PC'en og at arbejde med den ... det begyndte nok i starten af året. Det kommer jo sagte, den her forandring, så når det kommer til et vist punkt, da opdager man, at det man tidligere har set, det ser man ikke længere."

Anders, som er 21 år med en middelsvår høre- og synsnedsættelse, har samme erfaring med, at forandringer kommer langsomt snigende. Han fortæller, hvordan han skelner mellem sine egne fornemmelser af forandret hørelse og syn og de testsvar, han får:

"Jeg var til høre- og synsundersøgelse for nylig, men ... ændringer var der jo, men ikke større ændringer end man må forvente med en sådan sygdom. Jeg har ikke mærket nogen større problemer i hverdagen eller sådan siden sidste interview"

Ændrede kommunikationsforudsætninger

Mange informanter fortæller om, hvordan det dårligere syn, indirekte kommer til at påvirke deres høreelse. Borghild, som er 54 år med en alvorlig høre- og synsnedsettelse, udtrykker det således:

"... da synet er blevet dårligere, kan jeg ikke rigtig mundaflæse mere, og det er på den måde, jeg har hørt i mange år."

Linda, som er 57 år med en alvorlig høre- og synsnedsettelse, har været rigtig god til at mundaflæse:

"Jeg kunne sidde på et tog og se på de andres læber og se, hvad de talte om. Det kan jeg ikke længere ... nu bliver jeg nødt til at spørge meget, særligt når min mand taler, for den frekvens han taler på er ikke den rette for mig. Jeg vil ikke rigtig erkende, at der er så meget nedsettelse af hørelsen, for jeg tror, at det skyldes, at jeg ikke kan se læberne mere."

Linda er meget lysfølsom og oplever, at hun fortsat kan klare mundaflæsning nogenlunde om dagen:

"Jeg plejer at sige, at jeg hører bedre i dagslys."

Det særlige ved et kombineret høre- og synshandicap er, at det tilsammen giver alvorlige kommunikationsproblemer. For eksempel fører indsnævring af synsfeltet til, at almindeligt tegnsprog er for stort, og for hørehæmmede betyder et svagere syn, at de ikke kan støtte sig til mundaflæsning. Men, som vi så i afsnittet om kommunikationens betydning for relationer til andre, så har det kombinerede høre- og synshandicap også konsekvenser for mulighederne for at aflæse en situation eller en stemning. Mogens, som er 57 år, født døv og i dag funktionelt blind, er meget opmærksom på, hvordan hans svage syn får betydning for hans kommunikationsmuligheder og på konsekvenser for hans kontakt med andre mennesker:

"Den gradvise ændring af synet har været en meget lang proces. Nu er jeg kommet til det punkt, hvor jeg ikke længere kan klare at genkende personer ved hjælp af synet. Det kunne jeg før. Jeg kan ikke længere spotte en person ud ved at se deres ansigt. En gruppe personer bliver bare en stor grå masse. Når vi sidder flere rundt om et bord, kan jeg ikke se hvem, der er hvem. Jeg ser ikke og jeg hører ikke, hvem der snakker, og det gør det vældig vanskelig med kommunikationen. Jeg savner spontaniteten og det direkte i kommunikationen. I min situation får jeg ikke snakket direkte med andre, for meget af kommunikationen mellem mennesker ligger jo i muligheden for øjenkontakt."

Mogens fortæller videre, hvordan nødvendigheden af at overgå til taktil kommunikation vanskeliggør kommunikationen med andre døve:

"Jeg mister mere og mere af den lille synsrest, jeg har, og det fører til, at det er blevet mere og mere taktil kommunikation, som er min kommunikationsform ... Jeg kan ikke længere kommunikere med almindeligt tegnsprog, og jeg bliver mere og mere afhængig af at have en ledsager med ... Jeg føler forandringer i forhold til det miljø, jeg er i. Det er blevet vanskeligt at kommunikere med døve. Mange kvier sig ved at bruge taktilt tegnsprog, eller de kan det ikke. Det bliver let til korte samtaler med meget lidt indhold. Jeg får nærmest kun stikordsindholdet af, hvad der foregår rundt om mig. Mange trækker sig, mærker jeg. Det er anderledes med døvblindemiljøet. Der fungerer det ganske godt."

At mange er forbeholdne overfor taktil kommunikation kan vi f.eks. se af Inges reaktion, da hun bliver spurgt om hun kan bruge taktilt tegnsprog, når belysningen er dårlig. Inge svarer:

"Nej, ikke taktilt tegnsprog, det gør jeg ikke. Ikke taktilt tegnsprog, det vil jeg ikke. Jeg er synshandicappet, jeg er jo ikke blind. Jeg ser jo."

Forandringer i synet får konsekvenser på mange måder

Informanterne fortæller, at forandringer i synet får store konsekvenser. Det får konsekvenser for deres mulighed for at gøre almindelige dagligdags ting som at lave håndarbejde, dyrke motion eller spille klaver og det får konsekvenser for deres kommunikation med andre mennesker.

Borghild fortæller, at hendes lysfølsomhed er blevet så stor, at hun må gå med solbriller indendørs, når solen skinner. Det kikkertsyn, hun har tilbage, er uklart og taget. Det

betyder, at hun kommer mindre ud, og at hun nemt mister orienteringsevnen. Det svækkede syn giver mange problemer i hverdagen:

"At lave mad, for jeg kan jo ikke se om bøfferne eller frikadellerne er brune ... Jeg må indrømme, at jeg er blevet lidt nervøs for det der med at gå alene på gaden. Jeg synes ikke, at folk respekterer den hvide stok"

Brian, som er 32 år med en middelsvær høre- og synsnedsettelse og som arbejder på en almindelig arbejdsplads, beskriver også problemer med at færdes. Hans synsfelt er blevet indskrænket på siderne. Det betyder, at han ikke opdager folk, som kommer fra siden:

"Det er blevet mere anstrengende at færdes ... Jeg er ikke gået ind i folk endnu, det kommer jeg jo til at gøre ... Når jeg går fra mit kontor og ud på gangen, så stopper jeg op, inden jeg går ud i gangen"

Værre er det imidlertid, at Brian har problemer med at se sin godt et-årige søn:

"Mit syn er blevet mærkbart mindre. Min lille søn er nu overalt. Så jeg har gået på ham to gange, så han væltede. Men – som jeg har ræsonneret – må han helt klart lære sig ... Helvedes også. Man bliver ærgerlig. Men det varer kun nogle minutter, så går det over."

Brian får sagt rigtig meget her. Hans fornuft siger ham, at hans søn må lære at tage de nødvendige hensyn til sin far. Samtidig bliver han ærgerlig, irriteret og ked af det, når han ikke ser sønnen. Brian nævner altså problemer med at gå ind i eller træde på mennesker, fordi han ikke ser dem. Synet får imidlertid også konsekvenser for den direkte kontakt til andre:

"Ved vores søns barnedåb var der mange mennesker, og der blev så trangt i vores hus, at jeg måtte ophøre med at hjælpe til. Og når man skal hilse på folk, skal man se folk i ansigtet samtidig med at få fat i deres hånd, og det synes jeg ikke om. Nu ved de fleste, at jeg ser dårligt. Man føler, der er nogen, der trækker i ens hånd. Det føles som om det ikke er mig, der bestemmer."

Petter, som er 33 år med en middelsvær høre- og synsnedsettelse, giver et andet eksempel på, hvordan kommunikationen vanskeliggøres i takt med, at hans syn mindskes:

“Jeg har ikke problemer med at høre mine børn på tomandshånd. Men er der diskussion mellem børnene – så kan jeg godt glemme alt om at følge med. Det bliver sværere og sværere at blande mig eller mægle, når børnene kommer op at skændes.”

Petters progredierende handicap afskærer ham i stigende grad fra den øvrige families kommunikation, og det bliver dermed svært for ham at tage ansvar på lige fod med sin kone. Det gælder også de praktiske opgaver:

“Et typisk problem, jeg er begyndt at få, er når jeg skal tørre bordet af, efter vi har spist. Jeg overser glas, som står der, eller hvis en mobiltelefon ligger der – eller bare nogle små ting, der står tilbage på bordet, som jeg ikke har set, så smider jeg dem på gulvet. Det sker jævnligt, fordi jeg ikke kan overskue, om der står noget tilbage på bordet. Jeg ser det ikke – og så bliver det ødelagt. Sådanne problemer er jeg begyndt at få.”

Petter fortæller videre om, hvordan hans nedsatte syn fører til handlinger, som irriterer hans kone:

“Vi sad og spiste. Kartofflerne stod ved siden af min kones tallerken. Jeg rakte over og kom til at tage på hendes tallerken – jeg blev selv forbavset, men min kone blev faktisk meget irriteret over det – det blev jeg ked af, for det var jo ikke meningen, og sådan har jeg oplevet det nogle gange, at hun bliver irriteret over ting, der skyldes mit handicap.”

Det er næppe tilfældigt, at det særligt er Brian og Petter, som fortæller indgående om, hvad ændringer i synet betyder for kommunikationen med mennesker omkring dem. De er begge i en fase, hvor deres synsnedsættelse progredierer med store konsekvenser til følge. Flere af de ældre informanter har lært at leve med og tage deres forholdsregler overfor de mange situationer, som Brian og Petter nu er ved at finde deres vej i forhold til.

Øjenoperation - generobring af tabt land

Når forværring af synet har så store konsekvenser, så er det ikke mærkeligt, at øjenoperationer, som forbedrer synet får stor betydning. Tre informanter har i løbet af projektet gennemgået øjenoperationer for grå stær. Johan, som er 52 år med en middelsvær høre- og synsnedsættelse, fortæller:

"Den har klart givet mig en væsentlig forøgelse af livskvaliteten. Det var jo næsten dagen efter jeg var opereret, at jeg gik en tur. Det var næsten som at få lidt af livet tilbage igen. Det var en utrolig tilfredsstillelse, lige pludselig fik man lyst til en hel masse."

Johan fortæller videre:

"Ændringen har indirekte stor betydning. Ikke kun at man færdes bedre, men man føler sig også mere sikker end før."

Marie, som er 48 år, døv med en nu middelsvær synsnedsættelse, lægger også stor vægt på igen at kunne færdes på egen hånd om aftenen:

"Kl. 7 er det jo mørkt, og selv om gadebelysningen ikke er et stærkt lys, kan jeg nu bedre udnytte det. Det kunne jeg ikke før. Også selv om der er en dårlig gadebelysning, kan jeg godt følge fortovet, også se forskel på grus og fliser. Før var det et, da kunne jeg ikke se, hvor jeg gik, men det kan jeg tydeligt nu, se hvilket underlag, jeg går på."

At håbe og tro på sig selv

At have et kombineret høre- synshandicap har, som vi har set ovenfor, alvorlige konsekvenser for den enkeltes liv. Det er svært for mange at erkende og acceptere, at syn og hørelse til stadighed forværres. Interviewene viser, at erkendelse og accept for mange snarere er en livslang proces end noget, de på et tidspunkt bliver afklarede omkring. Vi ser informanter, som det ene øjeblik kommer med udsagn, der nærmest fornægter deres situation, og i næste giver udtryk for meget dybe erkendelser. Vi ser også informanter som Anders, der udtrykker, hvordan deres handicap bliver en del af livet:

"Det er helt klart, at usheren har en indvirkning på, hvordan jeg ser på livet, og hvordan jeg tackler det, og hvordan jeg lever. Men det er ikke Usher, som afgør alt, jeg gør i livet. Det er ikke sådan, at jeg konfererer med handicappet og så tager et valg. Det er mere en ting, jeg prøver at væve ind i resten af mit liv. Nej, jeg har ingen interesse i at gå og føle mig handicappet hele tiden."

Håbet om, at der vil findes medicinske eller teknologiske løsninger i fremtiden, nævnes af flere informanter. Brian fortæller, hvordan den øjenlæge, der for 10 år siden fortalte ham, at han havde Usher syndrom type II samtidig udtrykte stor optimisme med hensyn til,

at man i løbet af en 10 års periode ville finde en metode, som kunne standse udviklingen af RP. Sådan er det ikke helt gået, men det hjalp Brian i situationen at følge lægens optimisme. Petter refererer også lægernes optimisme:

"De har sagt, at jeg nok vil kunne bevare en synsrest, at jeg ikke bliver helt blind. Og så længe, jeg kan bevare en synsrest, kan jeg også bevare orienteringen, og det tror jeg er meget vigtigt."

Noget af det barske ved at have et progredierende høre- og synshandicap udtrykker Tonje, som er 20 år, døv med en middelsvær synsnedsættelse, sådan:

"Mit syn forhindrer mig hele tiden i mine drømme"

At Tonje ikke lader sig stoppe af, at hendes drømme stækkes, vidner hendes store indsats for at lære om. Hun pointerer særligt, at det er vigtigt at få læst så meget som muligt i disse år:

"Det er vigtigt at vide en masse ting før jeg bliver blind... Til sidst er der måske kun få ting tilbage, som jeg kan, og så må jeg jo tage det."

Anders fortæller, hvordan han tror, at han i dag har fundet en måde at leve med sit handicap på:

"Det var ikke så enkelt, men jeg har ligesom min teori om, at alle på en eller anden måde finder sin WAY. Jeg tror, jeg har fundet min måde at tackle det på, min måde at leve med det på. Men ting kan jo forandre sig."

Han fortæller videre, at noget af det, som har hjulpet ham til at acceptere, at hans syn forværres er, at han har læst om og set blinde, som har det godt:

"Selv om mange blinde ikke ser noget, så virker det, som om mange lever et godt liv, så jeg havde ikke nogen uvovittig frygt for hm... det. Men selvfølgelig, at miste hørelsen er en ting, men at miste synet er en helt andet ting. At miste synssansen hæmmer en meget mere end at miste hørelsen. Det er på mange måder et mere alvorligt sanstab slet og ret."

Kort sagt, så fortæller Anders, hvordan han accepterer og lever med den diagnose, han har fået. Inge fortæller også om, hvordan hun har lært at leve med et afledt problem, nemlig en tinnitus, som tidligere har generet hende meget:

"... det går lidt op og ned. Det er forskelligt, men jeg forsøger at hærde mig, så jeg ikke lægger så meget mærke til det."

At hærde sig ser vi som et andet udtryk for at arbejde med det, indstille sig på det og prøve at kompensere for det.

Enkelte informanter fortæller om, hvordan deres egen accept af en forværret synstilstand førte til, at de tog nye former for støtte i anvendelse. Det udvidede deres muligheder for social kontakt, så denne blev fastholdt eller ligefrem bedre end før. Det tydeligste eksempel herpå er Marie, som vælger at bruge tolk til en familiefest og oplever, at kontakten til familie og venner bliver mere afslappet, fordi hendes børn ikke er nødt til at tolke på skift.

Et progredierende handicaps betydning for selvoplevelsen

I indledningen til dette hæfte redegjorde vi for, hvordan menneskers kommunikation med omverdenen er med til at gøre dem til dem, de er. Vi tolker os selv i kommunikationen med andre. Mads, som er 34 år, døv med en alvorlig synsnedsættelse, udtrykker denne forståelse af kommunikation meget præcist, når han siger, at han ser "selvtillid" som noget situationsafhængigt. Man kan være fuld af selvtillid i en situation, hvor man føler sig ligeværdig, mens man kort efter føler lavt selvværd, fordi man ikke kan orientere sig og føler sig udenfor. Selvtillid er ikke noget, man har eller ikke har, men noget alle oplever at have i forskellige grader på forskellige tidspunkter afhængigt af den kontekst, de befinder sig i.

Et andet eksempel finder vi hos Linda, som fortæller, at det har stor betydning for hende, hvordan andre ser hende. Når hun for eksempel ikke kan finde tilbage til sin indkøbsvogn i Supermarkedet, så tænker hun, at andre tror, at hun er retarderet eller fuld. Det er meget ubehageligt, fordi de andres fortolkning sætter konteksten for, hvordan Linda kan se sig selv og relatere sig til dem - også selvom hun ikke skal i direkte interaktion med dem.

Fortællinger om selvtillid

Vi har i projektet spurgt informanterne, hvordan de ser sig selv og andre døvblindblevne.

Flere giver udtryk for, at de oplever at have et godt liv med mange muligheder, trods deres handicap, men at de ser sig selv som atypiske for gruppen af døvblindblevne. Der er tydeligvis forskel på, hvordan informanterne taler om døvblindblevne som gruppe, og hvordan de taler om de mennesker med et kombineret høre- synshandicap, som de selv kender.

Tonje ser selvtillid som en egenskab, nogen besidder i høj og andre i lav grad. Hun vurderer, at hun selv har en selvtillid, der ligger over gennemsnittet af døvblindblevne, og definerer selvtillid som en tro på og vilje til at kunne noget. Lav selvtillid er omvendt ensbetydende med at være bange.

For Hilde, som er 44 år med en middelsvær høre- og synsnedsettelse, afspejles selvtillid i, hvordan man tør stille krav til omgivelserne. Hun ser en sammenhæng mellem, hvor krævende man er, og hvor meget man selv vil og vurderer, at døvblinde er blevet bedre til at stille krav i forhold til, da hun for 10 år siden begyndte at komme ind i døvblindeverdenen.

Johan har en tredje forståelse af, hvad selvtillid er. Han lægger vægt på, at selvtillid er noget, man udvikler ved at tage ansvar for sit eget liv og finde muligheder i de situationer, man møder.

For alle tre informanter gælder, at deres syn på, hvad selvtillid er, og hvordan den udvikles, har betydning for deres syn på og krav til sig selv. Tonje stiller meget store krav til sig selv om, at hun kan klare tingene, helst på egen hånd. Hun er bange for at være svag og for ikke at kunne det samme som sine seende kammerater.

Hilde har i sin definition af selvtillid fokus på, om man tør stille krav til andre. Det er Hilde selv god til. Hun bruger mange kræfter på at finde ud af, hvilke muligheder og rettigheder hun har og på at insistere på dem. Selvtillid bliver i denne sammenhæng noget med, hvad man kan opnå, frem for noget med hvordan man har det, og hvad man selv og andre kan gøre i forhold til at forandre situationen.

I skarp kontrast til Hildes forståelse står Johans. Han ser selvtillid som noget man udvikler i situationer, hvor man står overfor udfordringer, som man klarer at håndtere tilfredsstillende. Johans definition hænger igen sammen med hans erfaringer, hvor han har været god til at tage ansvar i de situationer, han har mødt.

Ser vi på den forståelse af kommunikationens betydning, som indledte dette hæfte, så er der ikke tvivl om, at den forståelse af selvtillid, som Johan repræsenterer, giver størst mulighed for at blive delagtig i ligeværdige relationer til andre mennesker.

Der er to temaer, som går igen i forhold til begreberne selvfølelse og selvtillid. Det ene handler om, at det forudsætter selvtillid at stille krav til sig selv og andre, men omvendt, at dét at stille krav og opleve, at noget lykkes, også giver selvtillid. Det handler altså om gode og onde cirkler. Det andet tema går på betydningen af at have kontakt til andre med samme handicap.

Mange af de informanter, som har kontakt til andre med høre- og synsproblemer, nævner denne kontakt som meget vigtig for deres selvtillid. Her møder de ligesindede, som forstår dem og genkender deres kommunikationsproblemer. Nogle nævner betydningen af allerede i skoletiden at have mødt andre med lignende handicap som betydningsfuldt for den selvtillid, de har i dag.

Omvendt fortæller en enkelt, at det for alvor kan give anledning til mindreværd, når han oplever, at andre døve ikke tager hensyn til ham. Endelig er der en enkelt, som selv har en hørende/seende ægtefælle, der vurderer, at årsagen til døvblindblevnes eventuelle ensomhed skyldes deres manglende interesse i kontakt med mennesker, som ikke har samme handicap. Han fravælger bevidst kontakten til andre døvblindblevne.

Vi har nu hørt informanternes fortællinger om, hvordan høre- og synsforandringer kommer til udtryk og hvilke konsekvenser de oplever, at det har for deres hverdag og muligheder for kommunikation med andre. Efter dette individuelle fokus, skal vi se nærmere på informanternes fortællinger om muligheder for delagtighed i relationen til andre mennesker og samfundet omkring dem.

Relationer til andre mennesker - et spørgsmål om indsigt og vilje

I dette afsnit vil vi fokusere på informanternes fortællinger om, hvordan de håndterer at være delagtige i relationer til mennesker omkring dem.

Her fortæller informanterne om, hvordan de oplever, at andre ser på dem og tænker om dem og på problemer med at indgå i samtaler. Det handler om at være en del af sociale relationer i nærmiljøet og at holde sig orienteret i samfundet.

Oplevelser af andres syn på døvblindblevne

Når informanterne bliver spurgt til, hvordan de klarer kommunikation på tegnsprog, taktilt tegnsprog eller mundaflæsning, så er der en del der fortæller om, hvordan de oplever, at andre ser dem. Lone, som er 48 år, døv med en middelsvær synsnedsættelse, fortæller, hvordan hun føler, at andre betragter hende:

"... Og det slider på mig, jeg har oplevet at andre mennesker ser mig som lidt dum, fordi jeg ikke kan se eller ikke ser helt normalt. Så opfatter de, at jeg er lidt dum, men det er jeg jo ikke. Jeg har tanker og følelser som alle andre. Men jeg kan mærke deres holdninger, og det er hårdt."

Hun nævner som eksempel et restaurant-besøg, hvor belysningen er dæmpet. Hun har sværere ved at se, hvad der bliver sagt og må derfor oftere bede de andre om at gentage. Hendes behov for gentagelse opfattes som om, at hun ikke forstår, hvad der foregår.

En del informanter har gjort sig erfaringer med, hvor betydningsfuldt det er, at de mennesker, de er sammen med, ved noget om deres handicap og dets konsekvenser.

Tonje har haft problemer med at erkende sit synshandicap og har derfor ofte kæmpet for at holde det skjult. Men hun er nået til den erkendelse, at åbenhed er en forudsætning for, at hun kan kommunikere ordentligt med andre:

"Hvis jeg møder nye døve mennesker, kan det være pinligt. Jeg har oplevet en ven, han snakkede med mig, men jeg havde så svært ved at forstå, hvad han sagde, fordi det var så mørkt. Han undrede sig over, at jeg så ofte misforstod, hvad han sagde, så han tænkte over det og spurgte mig, om jeg havde synsproblemer. Jeg sagde nej, men senere opdagede

han det alligevel, så måtte jeg fortælle, at jeg ikke havde turdet sige det første gang. Første møde var ren fiasko, jeg misforstod så mange ting.”

Trygve har gjort sig erfaring med, hvor vigtigt det er at vise andre mennesker, hvordan man ønsker, at de tager hensyn til en:

”Da jeg var på apoteket med min søster, spurgte jeg hende, om der var en stol. Så tog hun voldsomt fat i mig fra ryggen og vred mig simpelthen rundt. Der var jo mange folk, og da følte jeg mig ydmyget. Da vi kom ud fortalte jeg hende, hvordan det føltes, og det kunne hun godt forstå. Senere, da vi var kommet hjem, underviste jeg hende, for hun er jo ikke vant til at ledsage folk med nedsat syn. Først gjorde jeg, som hun havde gjort. Så gjorde jeg det rigtigt, viste hvordan hun skulle holde i min albue og følge mig til en stol. Da vi var ved stolen, bad jeg hende strække armen, så hun selv fik mulighed for at mærke, hvor stolen var. Man kan tale lidt forsigtigt om det. Mange mennesker vil gerne gøre det godt. Naturligvis skal man ikke undervise alle, og nogle kan ikke lære det, selv nogle, som arbejder på sygehuset, har svært ved at lære det”

Flere informanter nævner betydningen af, at mennesker i lokalmiljøet kender til deres handicap. Marie har oplevet, hvordan et interview med hende om hendes handicap i en lokalavis, førte til positive tilkendegivelser fra naboer og andre i lokalmiljøet.

At fortælle om sit handicap kan altså være betydningsfuldt, men Marie har gjort mere end det. Hyggebelysning er en problematik, næsten alle informanter nævner. Skal de bede om masser af elektrisk lys, når de øvrige tilstedeværende foretrækker at være sammen i stearinlysets skær? Marie fortæller, hvordan hun har arrangeret fester på egne præmisser, og hvor der var lys nok. Omvendt erkender hun, at tingene ikke altid kan foregå på hendes præmisser, men så sørger hun for at have tolk med, så hun kan fungere på de vilkår, som andre sætter.

Nogle informanter fortæller, hvordan de ind imellem møder andres undren, fordi deres handicap ikke er så tydeligt. Det kan være, da de begyndte at bruge hvid stok, eller når de stiger på en bus og har et kort, som giver ret til at have ledsager med. Det kan føre til, at de dropper at bruge stokken eller kortet. Monica, som er 43 år, døv med en alvorlig synsnedsættelse, fortæller om reaktionen efter en familiefest, hvor hun og hendes udviklingshæmmede bror valgte at ankomme i taxa:

"Min kusine ringede og sagde, at familien var rystede over, at vi kørte i taxa på det offentlige regning. Det var præcist som "ja, se hvor godt de handicappede har det. Vi må selv betale, når vi vil køre i taxa".

Manglende forståelse kan føre til stor sorg. Monica oplever, at kommunikationen med familien er vanskelig, og når hun så hører om deres forargelse, opgiver hun at fastholde kontakten. Det får som konsekvens, at Monicas isolation udenfor arbejdspladsen næsten er total.

At deltage i samtaler

Vi har allerede nævnt, hvordan et progredierende høre- og synshandicap får konsekvenser for kommunikationen med andre. Særligt nævner mange problemer med at indgå i større grupper. Her har de svært ved at følge med i samtalen og de overvejer nøje, hvor meget hensyn det er rimeligt, at andre skal tage til dem.

Johan fortæller, at han næsten aldrig bryder ind og beder om at få noget gentaget. I stedet hører han, hvad han kan, og så spørger han sin kone, hvad der blev talt om, når de kommer hjem.

To andre informanter fortæller noget lignende, nemlig at de ikke finder det rimeligt, at andre generelt skal tage særlige hensyn, så de vurderer, hvornår der er noget, som er særligt interessant eller vigtigt for dem og beder i så fald om, at samtaletempoet sættes ned.

Ottar, som er 46 år med en middelsvær hørenedsættelse og en alvorlig synsnedsættelse, fortæller om, hvordan det er at sidde i kantinen sammen med arbejdskammeraterne og må bede dem gentage, det de siger:

"Det bryder jeg mig ikke om. Så gammel som jeg er, betyder det intet om jeg hører det hele. Jeg har resigneret. Før forsøgte man at følge med ved kaffebordet, men så giver man op til sidst, man orker ikke at blive ved at spørge. Man bryder sig ikke om det. Hører jeg ikke, så bryder jeg mig ikke om det. Er det ikke et møde, så er det lige meget. Men er det et møde, så er der forskel. Da spørger jeg."

Andre fravælger at komme i sammenhænge, hvor de ved, at det er vanskeligt at kommunikere. Robert, som er 48 år med en middelsvær høre- og synsnedsættelse,

fortæller, hvordan han undlod at tage til fødselsdagsfest, fordi hans kone ikke skulle med, og han ikke havde andre til at ledsage sig. Ligeledes er han holdt op med at tage forbi det værksted, hvor han har arbejdet, og hilse på gamle arbejdskammerater.

Endelig er der Marie, som tidligere har brugt sine børn som tolk, men som i forbindelse med en stor familiefest, besluttede sig for at bruge tolk. Om denne siger hun:

“Jeg fik så meget ud af det, og min familie var så imponeret. Det med at der var tolk, vi har altid skullet skrive til hinanden, og nu kunne vi bare snakke gennem tolken, eller tidligere skulle børnene tolke, så de slap for det og vi kunne kommunikere gennem tolken. Det var rigtig godt at kunne følge med, også i de taler som blev holdt. Til sidst sagde tolken, at nu er klokken 11, nu bliver jeg nødt til at tage hjem. Jeg ville gerne have snakket videre, men der var ikke noget at gøre”

Mange informanter fortæller, at de foretrækker ikke at deltage i større sammenhænge og derfor melder fra til familiesammenkomster eller større arrangementer i f.eks. døveforeningen. Behovet for at have tolk eller kontaktperson til rådighed bliver ganske tydeligt. Det vender vi tilbage til i næste afsnit.

Delagtighed gennem nære relationer

Flere nævner venner og familie som vigtigste kilde til at opleve delagtighed. Det er lige fra veninden, der fortæller nyt om andre veninder, til barnebarnet, som kommer forbi og fortæller, at der er hængt en ny seddel op i trappeopgangen.

Andre fortæller, hvor betydningsfuldt det er, når for eksempel naboer kommer forbi og hilser på og en enkelt fortæller, at hun engang imellem inviterer viceværten på kaffe og så beder ham fortælle, hvad der er sket med beboerne i ejendommen.

Lise, som er 48 år med en middelsvår høre- og synsnedsettelse, fortæller om en særlig strategi til at orientere sig. Når hun kommer til et nyt sted, så beder hun en person fortælle, hvad der er i det rum, hun kommer ind i, hvor møblerne står osv. Så kan hun lettere orientere sig og koncentrere sig om de personer, som er til stede.

Anders fortæller, at han ikke er delagtig på lige fod med de øvrige beboere. For eksempel melder han afbud til ”havedage”, fordi han ”bare vil gå og falde over river og skovle”.

Linda fortæller også, at hendes handicap begrænser hendes delagtighed. Tidligere gik hun ofte ned og badede i nærheden af sit sommerhus. Det gør hun ikke længere, da hun finder det ubehageligt, at hun ikke kan se, hvem der er på stranden og derfor ikke kan hilse på dem. Hun venter derfor og følges med sin mand. Endelig fortæller Hilde, hvor besværligt det for eksempel er at købe ind. Hun får blå mærker, fordi hun støder ind i ting, men oplever omvendt, at det er godt at fastholde kontakten til de lokale butikker.

Delagtighed i nærmiljø og samfund

Man kan være delagtig på mange måder såvel i nærmiljøet som i samfundet generelt og mange giver udtryk for, at de føler sig delagtige i livet omkring dem, selvom nogle kunne ønske sig at være mere involveret. Et vigtigt middel til større involvering er bistand i form af tolk og kontaktperson.

Delagtig i nærmiljø

Det kræver en stor indsats at blive delagtig i nærmiljøet, som vel begynder i og omkring ens egen bolig. Alle informanter, som er flyttet i projektperioden, fortæller om, hvordan boligen skal tilpasses deres behov. Lise, som er flyttet sammen med en mand i hans hus, kæmper for at få faste pladser til tingene, lys maling og nyt og stærkere lys ind i huset. Monica og Anna er begge flyttet til nye boligkomplekser, hvor de har taget kontakt til beboerforeningen for at få etableret bedre lys på stien foran og ved indgangen til lejligheden.

Flere informanter påpeger, at muligheden for kompenserende transportordninger har stor betydning for deres mulighed for delagtighed. Dét at tage en bus og skifte til et tog kræver, at alle sanser må være i konstant alarmberedskab for at opfatte, hvad der sker. At bevæge sig rundt i det offentlige rum kræver dyb koncentration, hvilket gør, at selv en mindre indkøbstur kan opleves som trættende. Når man oveni oplever, at busser flytter stoppested og ambulancer har udrykning, som man ikke kan høre, så bliver der problemer for alvor. Med andre ord, så beskriver flere informanter, hvordan en sådan dagligdags handling kræver planlægning, energi og viljestyrke. Nogle kan mobilisere, hvad der skal til, andre gange siger de fra overfor fritids- eller mødeaktiviteter og besøg hos venner, fordi transporten er for udmattende.

Et eksempel på, hvilke konkrete konsekvenser ændringer i lovgivningen kan få for den enkeltes oplevelse af at kunne være delagtig, finder vi i Norge. I projektperioden er der indført regler, som medfører, at tolke ikke må køre for den person, de skal tolke for. Det betyder, at nogle informanter må bruge både kontaktpersontimer og tolk, hvis de for eksempel skal til læge. Flere nævner dette som et stort problem, da der bliver få kontaktperson timer tilbage til mere fritidsprægede aktiviteter.

I et andet land er lovgivningen omkring støtte til at transportere sig ændret. Inge har taget konsekvensen og meldt sig ud af foreningsarbejde, fordi det bliver for svært at

komme til møderne, mens Ottar primært er ked af at have mistet den faste aftale og kendte chauffør, han før kørte med.

Nogle informanter fortæller om strategier til at færdes i det offentlige rum. Tonje fortæller, hvordan hun, trods dårligt syn kan besøge veninder. Hun kan tage tog til den station, de bor ved, og beder dem så blot om at hente hende på stationen. Ottar fortæller om fine forhold, når han benytter fly for at passe sit job:

“Jeg bliver hentet af en chauffør, som kører mig til lufthavnen, hvor han følger mig hen til indgangen. Så går jeg selv hen til skranken, hvor der kommer en fra fly-personalet. Hun følger mig op i flyet, så jeg er på plads før de andre passagerer kommer. Jeg får også sikkerhedsregler på punkt, men dem kan jeg jo ikke læse. Stewardessen kommer med kaffe og hun har lært at berøre min skulder, når hun kontakter mig. Når jeg skal af, så venter jeg til alle andre er gået, og så kommer der igen en, som følger mig ud til bussen og sørger for, at der bliver bestilt en taxa ved terminalen.”

Fritidsaktiviteter - en vigtig faktor i hverdagen

Delagtighed i det omgivende samfund handler også om, hvordan man indgår i aktiviteter sammen med andre mennesker. Informanterne har mange forskellige fritidsinteresser og adskiller sig på den led ikke fra resten af befolkningen i de nordiske lande. De bruger deres tid med venner, familie, motion, gå-ture, svømning, stå på ski, eller skøjter, tage på ferie, gøre rent, vaske, købe ind, bage, sylte, strikke, sy, renovere bolig, gå i biografen, spille dart, spille bingo, dyrke slægtsforskning, være politisk aktiv i handicapregi eller i boligforeningen, deltage i døvblindeforeningens arrangementer, læse avis, høre radio, bruge computer m.m.

Vi kan se tydelig forskel på aktivitetsniveauet hos de informanter, som er i arbejde og de, som har al deres tid til rådighed. I de fleste tilfælde oplever de informanter, som går på arbejde, at arbejdet er så krævende, at der ikke er overskud til andet. Ved siden af arbejdet er der jo rengøring, tøjvask, indkøb osv. Lone fortæller:

“Nogle gange mærker jeg, at jeg ikke kan være sammen med så mange mennesker... jeg bliver træt, hvis der er mange folk på grund af det med synet. Jeg vil helst gøre noget, som jeg kan slappe af med, så jeg læser lidt, læser min e-mail, ser TV i løbet af aftenen. Jeg vil gerne gå en tur i skoven om søndagen, men jeg orker det ikke. Jeg må samle kræfter til den næste arbejdsdag... det er ikke motiverende at gå en tur alene. Jeg

synes det er vanskeligt at gå alene i biografen, og hvis jeg f.eks. læser i avisen om en tur sammen med hørende, så føler jeg mig forhindret på grund af mine synsproblemer, så jeg tager ikke med.”

Lone fortæller videre, at hun tidligere har haft nogle veninder, men at kontakten er gledet ud. Hun oplever, at hendes dårligere syn gjorde hende for besværlig at være sammen med. De tre enlige døve døvblinde, som er i arbejde, har tilsyneladende ingen venner. De bruger deres kræfter på arbejde og på praktiske gøremål i hjemmet, så deres fritidsaktiviteter begrænser sig til at læse ved hjælp af teknologi. Desuden deltager de to af dem i årlige træf for døve og døvblinde.

De døve døvblindblevne, som bor sammen med en partner, er mere aktive, også når de har et arbejde. Måske skyldes det, at den sociale og psykologiske støtte, de får i dagligdagen, giver ressourcer til at overkomme mere. For i hvert fald to af informanterne gælder, at de står alene med husarbejdet, så det er ikke alene aflastningen ved at være to om opgaverne, som har betydning. Et gennemgående træk er informanternes beskrivelser af, hvordan hverdagens gøremål tager lang tid og kræver stor koncentration. Selv simple opgaver som at lave mad eller gøre rent kan være aldeles udmattende. Linda fortæller:

”Jeg når ikke alt, fordi alting tager sådan en tid. Det her med madlavning, at læse en opskrift, finde de ting og redskaber, jeg skal bruge og sådan.”

Informanternes fortællinger om, hvor krævende almindelige gøremål i husholdningen er, gør det relevant at overveje, om kompensation i form af for eksempel hjemmehjælp kunne give overskud til at udvikle eller fastholde sociale relationer.

De enlige døvblinde med nedsat hørelse er alle udenfor arbejdsmarkedet. Det giver langt mere tid til fritidsaktiviteter. Borghild går f.eks. til svømning en gang om ugen og til afspænding to gange ugentligt. Desuden har hun en veninde, hvis have hun nyder at være i. Hun går ture i naturen og holder af at gå ud at spise med venner. I det hele taget er Borghild meget sammen med hørende og seende hos dem, hos hende eller ude. Ved siden af klarer hun de praktiske gøremål i hjemmet.

En del af de hørehæmmede døvblindblevne har også travlt med foreningsarbejde. Det kan være som formænd eller næstformænd i døvblindeforeninger centralt eller

lokalt og det kan være i erfa-grupper. Anna, som er 50 år med en middelsvær høre- og synsnedsettelse, siger om arbejdet i erfa-gruppen:

"Jeg kan godt lide arbejdet. Jeg føler, det er vigtigt og nyttigt, at jeg gør noget for andre i samme situation som mig. Det er vældig vigtigt for mig. Jeg arbejder også for min egen sag. Jeg får talt om mine erfaringer og får sagt, hvad jeg mener om ting og sager."

De informanter, som er døvblinde med en middelsvær hørenedssettelse og som bor sammen med en partner, kan generelt karakteriseres som meget aktive. Særligt finder vi her nogen, som markerer, at det for dem har stor betydning at kunne være fysisk aktive.

Johan fortæller, at før han fik kontaktperson, kunne han blive misundelig, når han mødte folk, som var ude at løbe:

"Det skar dybt i hjertet, åh, det kunne jeg godt tænke mig. Jeg blev ked af det, ikke deprimeret, bare ked af det. Nu hvor jeg har kontaktperson, så føler jeg, at jeg stadig kan klare nogle ting., Jeg bliver i godt humør, føler mig veloplagt og mit helbred er godt."

Nu løber Johan med sin kontaktperson. Det fungerer ved, at han løber to til tre meter bag kontaktpersonen, som har tøj på i specielt stærke farver. Linda har ikke fundet en sådan løsning. Hun har i løbet af de sidste 5 år måttet opgive klaverspil, skøjteløb og ridning, men hun går fortsat meget med veninder, i vandrelaug og med sin mand:

"Den største rædsel for mig er at blive stillesiddende. Dette at bevæge sig er det vigtigste for mig."

Generelt er der forskel på aktivitetsniveauet hos døve og hørehæmmede, hvor sidstnævnte gruppe har meget større kontakt med andre. Særligt de døve informanter, som er enlige, er karakteriseret ved at have et svagt socialt netværk. Noget tyder i øvrigt på, at det er nemmere for hørehæmmede døvblinde at finde aktiviteter, de har lyst til, når de ophører på arbejdsmarkedet. De kan kommunikere på det nationale sprog, hvilket udvider mulighederne, mens de døve døvblinde altid har brug for tolk for kunne være sammen.

Delagtig i samfundet generelt

Mange nævner TV, radio og computer som meget vigtige kilder til information om, hvad der sker i samfundet og det at kunne følge med i, hvad der foregår såvel internationalt

som nationalt og helt lokalt er af stor betydning. Det er krævende at følge med i, hvad der foregår i samfundet. Linda fortæller:

"Jeg læser avisen om morgenen, det er vældig tidsrøvende, så jeg læser kun overskrifterne og så hvis der er madopskrifter eller noget om helbredet og lægespørgsmål. Det tager tid at læse avisen. Jeg sidder ved vinduet, dagslys er det bedste."

Marin, som er 44 år, døv og funktionel blind, fortæller, at han har måttet opgive sit foretrukne medie og nu holder sig orienteret via e-mail, internet, herunder avisernes internetsider og tekst-TV, men at det bliver stadigt vanskeligere:

"Før læste jeg avisen, men så begyndte synet at blive dårligere, og så gav jeg op. Men jeg savner at læse avisen, jeg holdt meget af at læse avisen, så jeg savner det... fodbold og sport... Nu bruger jeg internet, men der er så mange billeder, dem er jeg ikke interesseret i, dem hopper jeg over. Jeg er kun interesseret i teksten. Jeg ser på overskrifterne, plukker det ud, som jeg vil læse, tager en print af det, og så læser jeg det på CCTVet. En vanskelig fremgangsmåde, som tager meget tid."

Anders og Brian, som begge har et relativt godt syn, siger, at de ikke tror, at de får så stor indsigt som andre, men at de generelt er tilfredse med det informationsniveau, de har og ved, hvor de skal søge viden. Mogens giver udtryk for, at hans svage syn gør det vanskeligt at holde sig orienteret, men at han hele tiden finder nye veje:

"Jeg har også et elektronisk leksikon. Det er rigtig godt. Det var så vanskeligt tidligere, når jeg skulle finde en oplysning med store uhåndterlige bøger, som skulle lægges under CCTVet."

Computerteknologien er en helt central faktor, når det gælder muligheder for delagtighed. Det gælder, når små meddelelser skal formidles eller der skal indhentes konkret information om togtider. Det gælder mails, chat og kontaktannoncer på nettet. Det gælder varebestilling og kommunikation med sagsbehandler. Og det gælder information om samfundet gennem avisernes hjemmesider eller hjemmesider med mere specifik information indenfor et særligt interesseområde. Flere informanter fortæller om betydningen af, at de i kommunikationen på nettet ikke opfattes som anderledes end de øvrige kommunikationspartnere.

At føle sig delagtig i samfundet, handler også om at opleve, at man har valgmuligheder og bliver taget alvorligt som borger. Valgmuligheder kan angå uddannelses- og erhvervsvalg, hvilket vi vender tilbage til i hæftet "At få en uddannelse og arbejde", men også mindre valg som anvendelse af tolkebistand eller transportmiddel kan gøre en stor forskel.

Kompensation – samfundets ressourcer

I dette afsnit skal vi have fokus på, hvordan det gennem forskellige samfundstiltag er muligt at kompensere for et progredierende høre- og synshandicap, og vi skal høre fortællinger om, hvordan tilsyneladende små administrative ændringer kan få stor betydning for den enkeltes muligheder for at være delagtig i livet omkring sig.

Tolk og kontaktperson - vigtige aktører i forhold til delagtighed

Informanternes udsagn viser samstemmende, at progredierende synsproblemer giver stadigt mere massive kommunikationsproblemer og i forlængelse heraf opstår problemer med at opnå og fastholde sociale kontakter.

Forskel på kontaktperson og tolk

Lad os først lige gøre forskellen på tolk og kontaktperson klart. Monica giver et fint billede af forskellen:

“Jeg har mærket, at der er forskel på at bruge kontaktperson og tolk, når jeg for eksempel køber ind. Bruger jeg kontaktperson, så kan hun tage forskellige ting frem og vise dem, og personalet i butikken forstår, at jeg er døvblind og har en assistent. De henter også ting og viser mig dem. Bruger jeg tolk, så fungerer det ikke rigtigt. Tolken er neutral og oversætter kun, og personalet i butikken kan blive lidt usikre og ved ikke hvad de skal gøre og har for travlt til at hjælpe til. Jeg kan godt blive stresset, når jeg bruger tolk. Det gør jeg ikke, når jeg har kontaktpersonen med, så de er faktisk en vigtig forskel.”

Sagt på en anden måde, så fungerer kontaktpersonen både som øjne og ører og som en, man kan være i dialog med, mens tolken alene er oversætter. Den dygtige kontaktperson bakker op om den døvblindblevnes initiativer og støtter hende i at nå egne mål.

Mange informanter giver udtryk for, at deres kontaktperson er deres væsentligste kontakt til omverdenen. Det er kontaktpersonen, som gør det muligt at deltage i fritidsaktiviteter, gå på kurser eller blot få købt ind og betalt regninger. Et vigtigt krav til en kontaktperson er, at hun er neutral. Monica fortæller videre:

“Jeg synes, at min kontaktperson er super dygtig, fordi hun er neutral. Hun forsøger ikke at påvirke mig eller styre mig på nogen måde. Hvis jeg vil have hjælp, så hjælper hun,

men hun forsøger ikke at styre. Tidligere havde jeg en kontaktperson, som havde arbejdet for en udviklingshæmmet, og hun ville styre mig.”

Marie fortæller også om det gode forhold til sin kontaktperson:

“Jeg er meget glad for min kontaktperson. Jeg føler mig tryk, og hun fortæller meget om, hvad der sker. Hun kan høre lidt radio og hun fortæller så om, hvad der sker. Det er spændende og vi har det rigtig godt sammen. Hun ved alt om sociale regler og kommunen. Det er så rart. Jeg er meget glad for hende. Hun ledsager mig til forskellige arrangementer, og når jeg skal til læge, så hjælper hun mig med at tolke.”

Nogle informanter føler, at kontaktpersonordningen er for regelstyret. De savner muligheden for at gøre noget spontant og føler, at hverdagen altid skal indrettes efter, hvornår kontaktpersonen kommer. Hilde fortæller, at hun let bliver veninde med sin kontaktperson og i højere grad kommer til at tage hensyn til, hvornår det passer kontaktpersonen at komme end til hvilke behov, hun selv har. Måske skal kritikken ses i relation til mange informanternes oplevelse af deres kontaktperson som en mellemting mellem ansat og ven. Grænserne bliver let flydende, hvilket kan bidrage til frustration hos begge parter.

Under alle omstændigheder skal det slås fast, at kontaktpersonordningen er afgørende for mange. Flere informanter nævner det bevilligede antal timer til kontaktperson som afgørende for døvblindebarns muligheder for at være delagtige i samfundet. Ottar fortæller, at der er mange fællesskaber, man udelukkes fra, hvis man ikke har timer nok med sin kontaktperson og eksemplificerer det med, at han jo er nødt til at prioritere indkøb frem for en fodboldkamp, selvom sidstnævnte er en måde at være delagtig på. Johan har nedprioriteret sit organisationsarbejde, fordi der er noget, som det er vigtigere for ham at bruge sine kontaktpersonstimer på. Endelig siger Mads, at han ville gå mere ud om aftenen, hvis han kunne få tolk med.

Tolkebistand er altafgørende for delagtighed

For de døve informanter er tolkeproblematikken central, selv når deres syn er godt, mens de hørende informanter først får brug for tolk, når deres mulighed for at bruge mundaflæsning og i øvrigt orientere sig ikke kan understøtte deres hørere.

De døve informanter oplever, at en generel mangel på tolkebistand fører til isolation og misforståelser. En fortæller for eksempel, hvordan hun må skrive sammen med lægen, når hun er i lægekonsultation og en anden fortæller, hvordan han bliver hjemme fra sammenkomster, fordi han ikke kan få tolk og føler sig for meget udenfor, hvis han kommer uden.

Isolationen kommer til udtryk på mange måder. Martin siger for eksempel:

"Det er længe siden, jeg har været i døveforeningen. Jeg kan ikke tage derhen alene mere. Jeg er stort set hjemme hver aften. Det er vanskeligt at få tolk om aftenen og i weekenderne, de vil have fri, de vil kun arbejde om dagen. Min kontaktperson kommer sjældent i døveforeningen, for han har skiftende arbejdstider i sit andet job."

Mads har prøvet selv at løse problemet ved hjælp af sin bærbare computer. Han bruger også skrivetolk, når han går til foredrag i den lokale ungdomsforening, men er nået til nærmest at foretrække computeren:

"Jeg har den bærbare computer med, og jeg føler jeg har en bedre kontakt med de andre unge, men jeg føler det er upersonligt at skrive, så det er ikke så godt som tegnsprog. Det er lettere at få kontakt med de andre gennem maskinen end gennem skrivetolken. Det er en rar følelse, det er fint med maskinen, men jeg er ensom. Før var jeg aktiv og gik til fodbold. Nu må jeg se det på TV. Jeg har ikke de samme muligheder for at vælge længere."

Igen et eksempel på, at der kan kompenseres et stykke af vejen, men at der skal en massiv støtte til, hvis en ung døv døvblindbleven ikke skal sidde ensom og isoleret hjemme foran fjernsynet.

En døv informant fortæller, hvordan en ændring i landets tolkeordning har betydet, at han ikke længere selv kan kontakte en tolk, men skal henvende sig til en central instans, som herefter tildeler tolke. Det giver ham problemer, fordi ikke alle tolke kender til døvblindeproblematikken, og det er opslidende at møde nye og skulle sætte dem ind i ens situation. Endelig er der spørgsmålet om "kemi", med nogen går tingene let, med andre er det sværere. Igen er det værd at bemærke, at jo mere massivt kommunikationshandicappet er, jo vigtigere er det, at de kompenserende tiltag lægges tilrette, så de kan bidrage til en reel delagtighed. Den informant, som bruger kræfterne på at instruere sin tolk, får ikke det fulde udbytte af det arrangement, han har ønsket tolkebistand til.

I et andet land har der i projektperioden været et nationalt forsøgsprojekt, som har gjort tolkning mulig i alle situationer, hvor informanten oplevede, at der var et behov. En informant, som har deltaget i denne ordning, fortæller, at hun tidligere har sagt nej tak til en grå stær operation, da hun ikke kunne overskue det. Nu har hun haft tolk med ved de sidste to hospitalsbesøg, hvor hun igen har fået information om muligheden for at få en grå stær operation. Med støtte fra den professionelle tolk oplevede informanten at kunne tage stilling til operationen på et ordentligt grundlag, hvorefter hun besluttede at få den foretaget. Den professionelle tolk bevirkede, at informanten blev delagtig i sin egen situation.

Enkelte døve bruger næsten aldrig tolk. Lone fortæller, at hun ikke bruger tolk, fordi hun har behov for at føle sig fri og uafhængig af andre. Hun klarer sig derfor med mundaflæsning og talt sprog. Intervieweren fortæller, at hun har hørt en anden døvblind sige, at hun oplevede at blive friere, da hun begyndte at bruge tolk og ledsager. Hertil svarer Lone:

“Har du det? Jamen det er jo helt omvendt af, hvad jeg tror. Det du fortæller er jo positivt, måske skulle jeg prøve det engang.”

Måske ser vi her et eksempel på en information, som kan få betydning for Lones liv fremover. Hun får – uden nogen form for pres – introduceret en anden oplevelse af at bruge tolk end den, hun selv forestiller sig. Det kan sætte tanker i gang, som måske gør, at Lone overvejer at bruge tolk, når en lejlighed byder sig i fremtiden.

Tolke og sprog

Informanternes fortællinger om brug af tolk handler næsten samstemmende om, hvorvidt de er tilgængelige, og hvorvidt man kender dem.

At en tolk skal være tilgængelig for at det er muligt at være delagtig på egne præmisser er selvindlysende. Vi kan imidlertid konstatere, at informanterne langt fra finder det muligt altid at få tolk til rådighed – selv ved vigtige møder hos læge eller sagsbehandler.

I det indledende teoriafsnit skrev vi: At tolke handler ikke blot om at oversætte ord. Det handler om at forstå, hvad det sagte betyder for den, som siger det. På dansk kan man sige “det er helt fint”. Udsagnet kan både betyde “OK, jeg gider ikke diskutere det mere” og “det er rigtig godt, jeg er glad for det”. Betydningen afhænger af situationen,

intonationen og mimikken. Jo bedre man kender en person, jo lettere vil det være at fange nuancerne og dermed formidle den anden persons mening bag ordene. Derfor er betydningen af at have en kendt tolk til rådighed af større betydning, jo dårligere ens kommunikationsforudsætninger er.

Flere informanter giver udtryk for, at de opfatter det som et problem, at de ikke har mulighed for at vælge mellem kendte tolke, men at de fra centralt hold får tildelt en tolk, som måske ikke kender til deres særlige situation. Med en kendt tolk kan man udvikle støttetegn, der kan hjælpe til bedre at forstå den kontekst samtalen og tolkningen indgår i og dermed øge kommunikationsforudsætningerne. Støttetegn kan med andre ord i nogen grad kompensere for, at det manglende syn vanskeliggør opfattelsen af dele af den nonverbale kommunikation.

Delagtighed handler om en selv, om mennesker i nærheden og om kompensationsmuligheder

Dette hæfte blev indledt med en udpegning af tre faktorer, som har betydning for, hvordan et progredierende handicap kommer til udtryk for den enkelte:

- Den døvblindblevnes egen oplevelse af sig selv, sin situation og sine muligheder
- Mennesker omkring den døvblindblevnes indsigt i, hvilke særlige hensyn de kan tage og vilje til at få kommunikationen til at fungere
- Samfundsmæssige tiltag, som kan kompensere for høre- og synsnedsettelsen

Siden har vi hørt informanternes fortællinger om, hvordan de oplever de tre faktorer. Vi har hørt informanternes beskrivelser af, hvordan progressionen opleves i hverdagen, hvordan synsnedsettelsen langsomt progredierer og man en dag må erkende, at det ikke længere er muligt at se klaverets tangenter. På samme måde sker der ændringer i kommunikationsforudsætningerne i takt med at synsnedsettelsen progredierer. Pludselig hører man dårligere, fordi man ikke kan støtte sig til mundaflæsning.

Vi har også hørt, hvordan kompensation i form af kontaktperson og tolk har afgørende betydning for, om man fortsat kan være delagtig såvel i nærmiljøet som i det store samfund. Særligt døve døvblindblevne bliver let socialt isolerede og får problemer med ensomhed, hvis ikke de tilbydes gode muligheder for kontaktperson og tolkebistand.

Kompensation i form af støtte til transport og håndtering af husligt arbejde gives på meget forskellige vilkår - også indenfor de enkelte lande. Generelt forventes det, at døvblindblevne selv kan tage hånd om det huslige arbejde, hvilket de derfor gør. Informanternes mange udsagn om, hvor krævende disse opgaver er, særligt hvis de har arbejde ved siden af, gør det relevant at overveje, om der her er basis for højere grad af kompensation.

Relationer til andre mennesker kan groft opdeles i to grupper:

- Der er relationen til mennesker, man ikke kender særligt godt, f.eks. andre buspassagerer eller deltagere i et møde, man ikke tidligere har mødt. Her fortæller flere informanter om, hvordan de oplever at blive betragtet som underlige. Det er meget ubehageligt og flere informanter fortæller om, hvordan de prøver at undgå at bringe sig selv i sådanne situationer.

- I relationen til mennesker, man kender godt, f.eks. familie eller arbejdskollegaer, er problematikken anderledes. Her handler det om konstant at vurdere i hvilket omfang, man kan kræve, at andre tager hensyn. De fleste opgiver at følge med i samtaler med flere deltagere. Nogle har mulighed for at få refereret samtaler senere, men mange trækker sig fra socialt samvær, fordi det er værre at føle sig alene blandt mennesker, som er sammen, end at føle sig alene derhjemme.

Fritidsaktiviteter spiller en stor rolle for næsten alle, særligt dem som ikke har et arbejde. Aktiviteterne spreder sig over et bredt spektrum og viser, at der ofte er en vej, hvis der er vilje og lyst. De informanter, som ikke har fritidsaktiviteter, bliver let isolerede. Igen sker det særligt for de døve døvblindblevne, da de ofte ikke vil kunne deltage i aktiviteter for hørende. Det skal i denne sammenhæng bemærkes, at jo større befolkningstæthed, der er i det område, hvor den døvblindblevne bor, jo større er udbuddet af aktiviteter. Risikoen for at blive isoleret er alt andet lige større i udkantsområder.

Til slut skal det nævnes, at der naturligvis er andre former for kompensation end tolkebistand og kontaktperson. Disse kompensationsformer er beskrevet i hæftet "At få støtte".

Værd at tænke over

- Det er betydningsfuldt for døvblindblevne, at de får et fast samspil med nogle få tolke, da dette udbygger og understøtter kommunikationen – tages der nok hensyn til dette i tolkeadministrationerne?
- Informanterne udviser stor kreativitet, når de skal finde måder at gøre sig delagtige på. De mange ideer til at håndtere små og store udfordringer i hverdagen må kunne deles – hvordan gøres det bedst?
- Der er sammenhæng mellem hvor den døvblindblevne bor, og hvilke muligheder der findes for at møde ligestillede og deltage i aktiviteter, der tager hensyn til funktionsnedsættelsen. Jo større by, jo større muligheder – kan der tages højde for det i døvblindblevnes planer for deres liv på kort og længere sigt?

Resumé

I dette hæfte er fokus lagt på døvblindblevnes fortællinger om at håndtere et handicap, som progredierer og hvilke konsekvenser, det har for deres liv. Det går igen i fortællingerne, at diagnosen "døvblind" ikke er noget, man kommer overens med én gang for alle. Informanterne beskriver, hvordan de samtidig med synsnedsættelsen progression langsomt erkender, at der igen er en social sammenhæng eller en fritidsaktivitet, de må lægge bag sig, hvis ikke de kan finde og få bevilling til kompensation, ofte i form af kontaktperson eller tolkebistand.

Vi har i projektet lagt vægt på, at det at være handicappet ikke er en tilstand, som man er i, uafhængigt af den sammenhæng, man befinder sig i. Tværtimod, så kommer et handicap til syne i relationer til andre mennesker og i situationer, hvor man er aktivt handlende. Handicappet kan blive dominerende i selvforståelsen og i synet på de muligheder og begrænsninger, der er for ens udfoldelse. Men handicappet kan også blive et vilkår, man må forholde sig aktivt til. Hvordan handicappet kommer til udtryk afhænger af tre faktorer:

- Den døvblindblevnes egen oplevelse af sig selv, sin situation og sine muligheder
- Nærmiljøets indsigt i, hvilke særlige hensyn kan tages, og vilje til at få kommunikationen til at fungere
- Samfundsmæssige tiltag, som kan kompensere for høre- og synsnedsættelsen.

Der er stor forskel på, hvordan informanterne oplever sig selv og deres situation. Bemærkelsesværdigt er det, at mange informanter fortæller, at de oplever at have et godt liv med mange muligheder, trods deres handicap. Samtidig ser de sig selv som atypisk for gruppen af døvblindblevne. De antager, at andre døvblindblevne klarer sig dårligere end de selv.

Informanterne fortæller om to typer relationer til andre mennesker:

- Der er relationer til mennesker, man ikke kender, f.eks. andre buspassagerer eller deltagere i et møde, man ikke tidligere har mødt. Her fortæller flere informanter om at føle sig betragtet som underlig. Det er meget ubehageligt og påvirker deres selvfølelse.
- Omvendt nævner flere informanter, at internettet giver en fantastisk mulighed for at møde andre mennesker på lige vilkår. Her er ingen som kan se deres handicap, og derfor oplever de at blive mødt ligeværdigt.

- I relationen til mennesker, man kender godt, f.eks. familie eller arbejdskolleger, handler det om konstant at vurdere i hvilket omfang, man kan forvente eller kræve, at andre tager hensyn. De fleste opgiver at følge med i samtaler med flere deltagere. Nogle har mulighed for at få refereret samtaler senere, men mange trækker sig fra socialt samvær, fordi det er værre at føle sig alene blandt mennesker, som er sammen, end at føle sig alene derhjemme.

Det betyder, at kompensation i form af kontaktperson og tolk har afgørende betydning for, om man fortsat kan være delagtig såvel i nærmiljøet som i det store samfund. Særligt døve døvblinde bliver let socialt isolerede og får problemer med ensomhed, hvis ikke de tilbydes gode muligheder for kontaktperson og tolkebistand.

Litteratur

Clausen, T., Pedersen, J.G., Olsen, B.M. og Bengtsson, S. (2004): *Handicap og beskæftigelse – et forhindringsløb*, Socialforskningsinstituttet, rapport 04:03, København.

Fredriksson, C. (2001): *Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur parperspektiv*, The Swedish Institute for Disability Research, Örebro/Linköping.

Hart, R. A. (1996): *Childrens' participation. The theory of involving young citizens in community development and environmental care*. UNICEF, Earthscan Publications, London.

Nordisk vejleder nr. 22 (1998): *Kommunikation med døvblindblevne*, Forlaget Nord-Press, Dronninglund.

Olsen, H. (2000): *Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger*, Socialforskningsinstituttet, rapport 00:14, København.

Rosengren, K. E. (2000): *Communication: An introduction*, Sage, London.

Thompson, N. (2003): *Communication and Language – a Handbook of Theory and Practice*, Palgrave, New York.

VidensCentret for DøvBlindBlevne (1999): *Usher Syndrom – En kort beskrivelse*. København.

Wiederholt, M. (1998): *Ligebehandling av handicappede*. I Social Politik, nr. 3 pp 11-18, Socialpolitisk Forening, København.

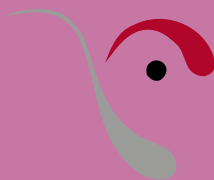
ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED

– et nordisk projekt

Det Nordiske Projekt er et fælles-nordisk samarbejde, hvor 20 døvblindblevne mennesker fra Norge, Sverige, Island og Danmark over en 5-årig periode hvert år har deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser af at have et fremadskridende høre- og synshandicap.

Resultatet er 6 temahæfter, som ud fra de meget personlige beretninger og oplevelser af livet giver den professionelle verden mulighed for at opdage eller gen-opdage de mennesker, som den professionelle indsats er rettet i mod. Hæfterne peger på det, som fungerer, eller det, som ikke er så godt. På at være i centrum af en rehabiliteringsindsats eller på følelsen af at have mistet kontrol over eget liv, på hvor styrkerne og svaghederne ligger.

Hæfterne kan bruges som en kilde til inspiration for tilpasning eller udvikling af de indsatser og services, som tilbydes døvblinde mennesker. De kan skabe en dybere forståelse for det individuelle perspektiv og nødvendigheden af at holde fokus på det enkelte menneskes behov. Og endelig kan hæfterne læses som et historisk klip i tiden, en dokumentation af 20 menneskers liv.



VidensCentret for DøvBlindBlevne